ITEM 54 : HANDICAP DE L'ENFANT

Handicap = toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant

- **Handicap isolé** (moteur, cognitif, sensoriel, psychique), **pluri-handicap** (ou multi-handicap = coexistence de plusieurs déficiences), **sur-handicap** (déficience secondaire surajoutée) ou **polyhandicap** (handicap sévère associant des déficiences graves et durables et un retard mental profond)
- **2%** d'enfants handicapés : - **Handicaps neurosensoriels sévères** (trisomie 21, retard mental sévère, paralysie cérébrale, surdité sévère, autisme, autre psychose) = 8 enfants/1000 naissances
  - **Déficiences motrices** et **déficiences intellectuelles sévères** = 3 enfants/1000 respectivement
  - **Troubles psychiatriques** (autisme, psychose) = 2,5 enfants/1000
  - **Déficiences sensorielles sévères** = 1,5 enfants/1000
- Taux plus élevé chez les **enfants prématurés < 32 SA** = **3 à 9%** de paralysie cérébrale, **15 à 20%** de retard mental modéré ou profond, **3 à 4%** de déficience visuelle ou auditive sévère

→ L'objectif de prise en charge est triple : thérapeutique, éducatif et social

Législation

= Loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des handicapés »
Nouveau droit = **droit à la compensation des conséquences de son handicap**

- **Allocation pour l'éducation de l'enfant handicapé** (AEEH) : prestation familiale
- **Offre de services et de places** dans les établissements du secteur médico-social
- **MDPH** = accès unique aux droits et prestations pour les personnes handicapées : organise la **Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées** (CDAPH), gère le **fond départemental de compensation du handicap**

Origine du handicap

Déficience intellectuelle, comportementale, cognitive

= Situation la plus fréquente de handicap en pédiatrie : 2/3 des handicaps

- **Déficience mentale** = QI < 70 : anomalie génétique (trisomie 21, X fragile…) ou autre cause
  → 1ère cause : héréditaire = **trisomie 21**, non héréditaire = **syndrome d'alcoolisation foetale**
- **Troubles du comportement** : primitif (TED, autisme, schizophrénie) ou secondaire (sévices sexuels, syndrome de Silverman, traumatisme crânien, alcoolisme fœtal…)
- **Troubles cognitifs spécifiques** : dysphasie, dyslexie, dysorthographie, dyscalculie, dyspraxie, troubles attentionnels (TDAH), troubles de coordination…

Déficience motrice

Congénital

- **Maladie ostéoarticulaire** : fragilité osseuse congénitale, ostéo-chondrodysplasie, scoliose, inégalité de longueur de membre…
- Maladie neuromusculaire : **myopathie, neuropathie**
- Maladie neurodégénérative, métabolique : **leucodystrophie, phénylcétonurie**…
- Complication articulaire des **hémophilies**
- Malformative **: spina bifida, agénésie de membre**

Acquis

- **Infirmité motrice** et/ou **paralysie cérébrale**
- Centrale : **traumatisme crânien, paraplégie, tétraplégie**…
- Périphérique : **paralysie du plexus brachial, fracture de membre, amputation**…
- Infectieuse : **poliomyélite, myélite**
- **Tumeur : cérébrale, osseuse**
- Complication articulaire des affections rhumatismales, séquelles de brûlures…

Déficience sensorielle

- **Visuelle** : cataracte congénitale, glaucome, dégénérescence rétinienne, rétinoblastome…
- **Auditive** : rubéole, séquelles de méningite, traumatisme, surdité familiale, otite séreuse …

Déficience viscérale

- Endocrinienne : **diabète, hypothyroïdie, obésité**…
- Respiratoire : **mucoviscidose, asthme grave, DDB**…
- Trouble sphinctérien : **énurésie, encoprésie, incontinence…**
- **Néphropathie chronique**
- Dermatologique : **eczéma grave…**
- **Néoplasie**…

Déficit esthétique

= **Fente labio-palatine, cicatrice disgracieuse, nanisme, obésité, angiome exposé, dysmorphie faciale et crânienne** (plagiocéphalie), boiterie par **inégalité de longueur des membres**…

Evaluation

- **Bilan analytique** de chaque déficience : mesure des amplitudes articulaires, audiométrie, acuité visuelle, tests psychométriques (QI ou QD), bilan orthophonique, évaluation des troubles neuro-orthopédiques…
- **Bilan fonctionnel des limitations d'activités** : examen de la motricité spontanée, analyse quantifiée et score de marche (analyse 3D de la marche), calendrier mictionnel…

→ **Echelles fonctionnelles spécifiques** : - **MIF-môme** : autonomie quotidienne de l'enfant de **0 à 8 ans**
  - **EMFG** (échelle motrice fonctionnelle globale) : évaluation de la motricité volontaire des paralysés cérébraux
  - **MFM** (mesure de fonction musculaire) : maladies neuromusculaires

- **Bilan des restrictions de participation** : niveau scolaire, activités périscolaires, intégration sociale…

PEC	Principes d'orientation de l'enfant handicapé : éducation spéciale, gratuite, associant des actions médicales, paramédicales, sociales, pédagogiques et psychologiques, généralement coordonné par le médecin de MPR pédiatrique - **Etablissement de l'Education nationale** : classe ordinaire ± AVS, ULIS (primaire ou collège/lycée), SEGPA (collège) - **Etablissement médico-social** (orientation par la MDPH) : IME, SESSAD, IMPRO, institut médico-professionnel		
Rééducation et réhabilitation	- **Rééducation** = récupération de la fonction : kinésithérapie, orthophonie… - **Réhabilitation** = réadaptation = adaptation en cas de séquelle irréversible : orthèse, adaptation de l'environnement… → Seul la kinésithérapie et l'orthophonie sont remboursées par l'Assurance maladie en ambulatoire		
	Kinésithérapie	- **Respiratoire** : drainage bronchique, aide à la toux, hyper-insufflation - **Motrice** : - **Fonctionnelle** : marche, équilibre, schémas moteurs (NEM) - **Analytique** : entretien des amplitudes articulaires, renforcement des muscles faibles, postures, étirement	
	Ergothérapie	- **Accès à l'autonomie, acquisitions gestuelles, station assise, déplacement, rééducation neuropsychologique** (dyspraxie visuo-spatiale, rééducation du regard), **graphisme** - **Aides techniques** (dont orthèse du membre supérieur), aménagement de voiture, maison, loisir, adaptation des outils pédagogiques, interaction de l'enfant avec son environnement → Non remboursé par l'Assurance maladie, mais peut bénéficier d'une prise en charge financière accordée par la CDAPH sous forme d'une **majoration de l'AEEH**	
	Psycho-motricité	- **Découverte des aptitudes motrices** en lien avec l'environnement - Aide à trouver une harmonie entre ses capacités motrices réelles et ses désirs de mouvement - Surtout utile chez les **enfants < 6 ans** → Complémentaire à la kinésithérapie	
	Orthophonie	- Rééducation de la **communication réceptive** (prise d'information écrite ou orale) et **expressive** (communication intelligible, verbale ou non verbale) - Rééducation des **troubles de déglutition**	
	Neuro-psychologie	- Bilan des **fonctions cognitives** et des **capacités d'apprentissage** : évaluation mnésique, raisonnement logique ou abstrait, fonctions exécutives	
	Ortho-prothésiste	- **Orthèse** : prévention ou traitement des déformations, positionnement confortable ou fonctionnel, compensation d'un défaut de commande ou de contrôle - **Prothèse** : remplacement d'un membre ou d'un segment de membre amputé	
Scolarisation	→ Tout enfant handicapé est inscrit dans l'école ou l'établissement du second degré de son quartier - En milieu ordinaire : - 45% de **déficiences intellectuelles et cognitives** (90 000 élèves) - 20% de **troubles psychiques** (40 000 élèves) - 15% de **troubles du langage et de la parole** (30 000 élèves) - 20% de **déficiences autres (motrice, associée, visuelle, auditive…)** - **Projet d'Accueil Individualisé (PAI)** = maladies chroniques sans déficit (diabète, asthme…) : besoins thérapeutiques (continuité scolaire en hospitalisation, régime alimentaire, protocole d'urgence ou de soins…), par le médecin traitant - **Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP)** = aménagements simples, hors MDPH, avec le médecin scolaire - **Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)** = pour des enfants handicapés, orienté par la MDPH, établit en lien avec l'équipe éducative, les parents, un enseignant référent de la MDPH et les équipes de soins : préconisations sur l'orientation scolaire, besoins particuliers (AVS, matériel pédagogique adapté, tiers-temps…) - **Participation à des activités de loisirs** : centres de loisirs, centres aérés, colonies de vacances - **Equipes de suivi de scolarisation (ESS)** = suivi et mise en place des PPS : dépendant de la MDPH		
	Intégration individuelle en classe scolaire	= En maternelle, primaire, collège et lycée : - **Auxiliaire de vie scolaire (AVS)** (sur orientation par la MDPH) : aide à l'éducation et à l'intégration - **Aide à la scolarisation des élèves handicapés (ASEH)** : pour un groupe d'enfant ou une classe - Aménagements étendus et renforcés des examens et concours organisés par l'Education nationale : **tiers-temps supplémentaire, assistant de secrétariat**…	
	Classes d'intégration collective	En primaire	**CLIS (Classe d'intégration scolaire) = ULIS primaire** : orienté par la MDPH, 12 enfants maximum, spécialisés selon le type de handicap - CLIS 1 = mental, CLIS 2 = auditif, CLIS 3 = visuel, CLIS 4 = moteur
		Au collège/ lycée	- **ULIS collège (Unités localisées pour l'inclusion scolaire)** : orienté par la MDPH, continuité avec les CLIS 1, accueil 10 élèves de 11 à 16 ans - **SEGPA (sections d'enseignement général et professionnel adapté)** au collège : hors MDPH, élèves avec des difficultés d'apprentissage graves et persistantes, orienté en **lycée professionnelle, centre d'apprentis** ou **établissement régional d'enseignement adapté (EREA)** après la classe de 3ème

Intégration en milieu ordinaire	= Structures composées de médecins, éducateurs, psychologues et professionnels paramédicaux : - Mise en œuvre d'un projet éducatif, pédagogique et thérapeutique, en association avec les parents - Objectifs du projet individuel : soutien à l'intégration scolaire et à l'acquisition de l'autonomie, conseil et accompagnement familial, aide au développement psychomoteur		
	CAMSP	= **Centres d'action médico-sociale précoce** : pour les enfants de 0 à 6 ans - Dépistage, soins ambulatoires et rééducation des déficits sensoriels, intellectuels ou moteurs - Pluridisciplinaire : pédiatres, pédopsychiatres, kiné, psychomotriciens, orthophonistes, psychologues… ➝ Accès direct à la demande de la famille ou du médecin, sans orientation par la MDPH	
	Services médico-sociaux d'accompagnement	= Pour les enfants de 0 à 20 ans : orientation par la MDPH	
		SESSAD	**= Services d'éducation spéciale et de soins à domicile** : de 0 à 20 ans - Déficiences intellectuelles et motrices, troubles du caractère et du comportement
		SSAD	**= Services d'aides et de soins à domicile** - Polyhandicap avec déficience motrice et déficience mentale sévère et profonde
		SAFEP	**= Services d'accompagnement familial et d'éducation précoce** - Enfant de 0 à 3 ans ayant une déficience auditive ou visuelle
		SSEFIS	**= Services de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire** - Enfants de plus de 3 ans ayant une déficience auditive
		SAAIS	**= Services d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire** - Enfants de plus de 3 ans ayant une déficience visuelle
		Autres (hors MDPH)	- **CMPP (centres médico-psycho-pédagogiques)** : enfants âgés de 3 à 18 ans ayant des troubles psychoaffectifs, psychomoteurs ou des apprentissages - **CMP (centres médico-psychologiques)** : enfants ayant des troubles psychiques - **Prise en charge en secteur libéral** : kinésithérapie, orthophonie, suivi pédopsychiatrique, neuro-pédiatrique, rééducation fonctionnelle…
Etablissement médico-social	= Pour les enfants ne pouvant être intégrer en école ou établissement de 2nd degré classique : efforts incessants d'intégration et d'apprentissage, avec risque de dévalorisation, dépression, phobie scolaire - Orientation en milieu spécialisé, en externat ou internat, par l'intermédiaire de la CDAPH de la MDPH		
	IME	= **Instituts médico-éducatifs** : enfants de 0 à 20 ans - Etablissements différents pour les enfants selon le déficit intellectuel, moteur, polyhandicap, ou le déficit auditif grave ou visuel grave	
	IMPRO	= **Instituts médico-professionnels** : enfants > 14 ans - Formation professionnelle	
	IR	= **Institut de rééducation** : enfant ayant des difficultés scolaires sévères associées à des troubles du comportement	
	IEM	= **Instituts d'éducation motrice** : enfants atteints de déficience motrice sévère	
Aides financières et sociales	➝ Nécessite la rédaction de certificats médicaux précis, clairs, synthétiques, soumis au secret médical		
	ALD 30	= **Exonération du ticket modérateur** et **PEC à 100%** des frais de santé - Au titre d'ALD 23, ou dans la 31ème maladie (maladie longue et coûteuse hors liste) - Recouvre les soins médicamenteux et autres, les régimes spécifiques, les séjours hospitaliers, les frais de transports relatifs aux soins et les aides techniques	
	AEEH	= **Allocation d'éducation de l'enfant handicapé** : attribution par la CDAPH de la MDPH - Toute personne qui assure la charge d'un enfant < 20 ans, ayant une **incapacité ≥ 80%** (perte d'autonomie pour la plupart des actes de la vie quotidienne) ou **entre 50% et 80%** s'il est placé en externat ou semi-internat dans un établissement spécialisé ou pris en charge par un SESSAD - **Compléments** (1 à 7) attribués aux personnes dont la nature ou la gravité du handicap exige des dépenses particulièrement coûteuses ou le recours fréquent à une tierce personne (parent ou tiers)	
	PCH	**= Prestation de compensation du handicap** : aide ponctuelle (aménagement…) par la CDAPH - Couvre une aide humaine, technique, l'aménagement du logement et l'aide au transport ➝ Non cumulable avec les compléments de l'AEEH	
	Carte d'invalidité	= Attribué en cas de **taux d'incapacité ≥ 80%** : par la MDPH - Avantages : **macaron GIC**, **exonération de la redevance audio-visuelle**, **frais d'aide à domicile**, **gratuité des transports pour l'accompagnant**	

Aides financières et sociales	**CPP**	= **Congé de présence parentale** : cessation d'activité non rémunérée pour présence de parentale, avec conservation du poste de travail - Demande : certificat médical + demande écrite adressée à l'employeur
	AJPP	= **Allocation journalière de présence parentale :** demande auprès de la CAF, après accord de la CPAM - Enfant atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident rendant indispensable la présence parentale soutenue et des soins contraignants - **Congés payés de 310 jours** à prendre **sur 3 ans** selon les besoins d'accompagnement - Non cumulable avec le complément d'éducation spéciale perçu par le même enfant, mais cumulable avec l'AEEH simple
	Aides à domicile	- **Prescription de soins médicaux ou paramédicaux à domicile** par des professionnels libéraux ou des services de soins infirmiers à domicile, pris en charge par l'Assurance maladie - **Interventions sociales** = **auxiliaires de vie, aides ménagères, travailleuses familiales** : non pris en charge par l'Assurance maladie, mais peut relever d'autres aides (collectivités locales, Etat…)

PARALYSIE CEREBRALE

Paralyse cérébrale = infirmité motrice cérébrale = ensemble de troubles du mouvement et/ou de la posture et de la fonction motrice du à un désordre, une lésion ou une anomalie cérébrale non progressive
- **Permanent**, mais pouvant avoir une expression clinique changeante selon la croissance de l'enfant
- 2 enfants/1000, 1500 nouveaux cas/an en France : 1ère cause de handicap moteur
- Handicap : 30% ne marche pas, 30% de déficience intellectuelle sévère, 10% de déficience visuelle sévère, 2% de déficience auditive sévère, 20% d'épilepsie

Evaluation	C	- **Examen neurologique, examen orthopédique**, qualité de la marche - Echelles : - **Kinésithérapeute-ergothérapeute** : EMFG, MFM, AHA…. - **Echelle d'activité** : MIF-môme - **Echelle de participation** - **Echelle de qualité de vie**
	PC	- **EMG, Rx, IRM cérébrale**…
	Handicaps associés	- **Evaluation neuropsychologique** : échelle de Wechsler (WPPSI, WISC) - **Evaluation urologique** : bilan urodynamique, écho urinaire - **Douleur**
	Sur-handicap	- Impact sur la croissance osseuse et musculo-tendineuse - Déséquilibre des contraintes musculaires autour d'une articulation - Attitude vicieuse avec rétraction → Dégradation progressive de la fonction, apparition de douleurs
Classement		- Selon la topographie : **monoplégie, hémiplégie, diplégie, triplégie, quadriplégie** - Selon le trouble du tonus et des mouvements anormaux : **forme spastique** (85%), **dyskinétique** (mouvements anormaux : 7%), **ataxique** (cérébelleuse : 5%) ou **mixte** - Selon la sévérité de l'atteinte : **classification de Palisano (GMF-CS)** de 1 (cours, monte les escaliers) à 5 (en fauteuil roulant automatisé)
Etiologie		- **Idiopathique** dans **40%** des cas - Cause anténatale ou périnatale (80%) : **prématurité** ++, **AVC anténatal, infection fœtale, anoxo-ischémique, RCIU, ictère nucléaire, malformations cérébrales** - Cause post-natale (20%): **AVC, traumatisme crânien, tumeur cérébrale, bas débit** (**déshydratation sévère, noyade**…) → Prématurité : 85/1000 si prématurité < 28 SA, 60/1000 si prématurité < 32 SA, ↘ du risque > 32 SA (6/1000)
PEC		- **Spasticité** : toxine botulique (transitoire : 6-12 mois), radicotomie postérieure, pompe à baclofène - **Traitement orthopédique** : plâtre de posture, chirurgie, rééducation post-opératoire intensive - **Kinésithérapie régulière** - **Appareillage adapté**